

## **Koolen De Vries France**

9 rue Molière  
80 470 Ailly sur Somme

# **Procès-Verbal de la réunion du Conseil d'Administration du lundi 21 décembre 2020**

Le lundi 21 décembre 2020 à 20h30, les membres du Conseil d'Administration se sont réunis en visioconférence suite à convocation par E-mail du Président en date du 16 décembre 2020.

Sont présents : Mesdames Beaulieu, Lautier et Vasseur ; Messieurs Chaix et Détourné.

Il a été établi une feuille de présence via le détail des connexions Internet par le biais du site de visioconférence. Cette feuille de présence est annexée au présent procès-verbal et permet de constater que 5 administrateurs sur 8 sont présents.

Le Conseil d'Administration peut valablement délibérer sur l'ordre du jour ci-dessous :

- Actualités
- Inscriptions WE Regroupement
- Animation pendant le Regroupement
- Groupe Facebook parents
- Retour sur réunions partenaires
- Parrainage

### **I – Actualités**

Difficile de dire si notre Regroupement pourra se faire dans les conditions prévues avec la pandémie mais tout le monde est d'accord pour dire qu'il faut quand même en poursuivre la préparation.

M. Chaix indique que les Docteurs Thévenon et Isabelle Marey, référente PNDS, ont acté de leur présence au Regroupement par retour courriel ce jour.

Mme Beaulieu demande si quelqu'un a le temps et peut créer une carte de vœux au nom de l'association pour le mois de janvier, Mme Vasseur se propose.

### **II- Inscriptions**

A ce jour, 10 familles ont renvoyé le dossier complet pour participer au weekend.

2 familles n'ont pas compris les modalités de paiement telle que décrites dans le courrier d'inscription et une famille s'est inquiétée d'un remboursement en cas de COVID.

Nous pensons qu'il faudra refaire une information simplifiée vers les familles en janvier pour réexpliquer le montant à charge par personne pour leur présence et être certains que les nouvelles familles soient au courant du Regroupement.

Mme Vasseur propose de prendre contact directement avec les familles que chacun connaît mieux pour évaluer leurs intentions de participation et répondre à leurs questions s'il y en a.

M. Chaix a négocié un premier versement à l'Ethic Etapes Val de Loire le plus tard possible.

Mme Beaulieu demande quand les membres du bureau qui souhaitent arriver sur place plus tôt sur les lieux et à leurs frais doivent faire leurs réservations. M. Chaix pense que nous avons encore un peu de temps mais n'a pas fait de demande précise à ce titre à l'Ethic Etapes.

### **III- Animation**

Monsieur Détourné a pris contact avec le CRAJEP pour l'animation. Ils ont plusieurs associations sur le secteur et sont plutôt intéressés par la demande. Ils pourraient nous proposer des animateurs connaissant le handicap. Il n'y a pas eu de discussion sur les tarifs pour l'instant mais c'est prévu en janvier. Ils nous ont aussi confirmé que le choix du lieu Ethic Etapes, qu'ils connaissent, est judicieux pour ce type d'évènement.

Nous sommes tous d'accord pour dire que la journée passera vite et que nous n'avons pas forcément besoin d'animations type spectacle qui ont un coût élevé et qui nécessitent, en plus, la présence d'animateurs ou de parents. De plus, à ce jour, il y a plutôt de grands Kool Kids qui pourront prendre plaisir à jouer ensemble.

M. Détourné indique que Kelly Rocha, sœur majeure d'une Kool Kid et éducatrice de jeunes enfants, s'est proposée pour aider lors du Regroupement. Mme Beaulieu pense que cela serait bien qu'elle anime les ateliers fratries avec Ouessane Beaulieu. Elle se propose de les mettre en contact.

Anne Charlotte Hardy, parent d'un Kool Kid et professeur des écoles en classe Ulis, s'est proposée pour la partie dédiée au parcours scolaire. M. Détourné a aussi une piste pour la partie hors Education Nationale : un ancien collègue aujourd'hui directeur d'un foyer de vie et qui a, auparavant, été formateur d'éducateurs spécialisés avec mission d'accompagnement à la qualité des établissements d'accueil.

Mme Beaulieu propose aussi qu'il y ait des témoignages de Kool Kids présents, pouvant et souhaitant partager leur quotidien en ESAT, Foyer de vie, IME, IMPRO... Cela permettrait un retour concret aux familles et serait valorisant pour ces jeunes.

Pour la partie protection financière des Kool Kids une fois leurs parents disparus, impliquer les familles présentes ayant déjà fait des choix de protection serait sans doute aussi plus concret et plus simple que d'avoir des intervenants différents (banquier, notaire, assureur...). M. Chaix demande si nous ne pourrions pas aussi avoir l'aide de Valentin Apac sur ce point. En effet, ils ont déjà dû aborder ces thèmes et ont peut-être des personnes à nous conseiller.

Sur le côté scientifique du syndrome, nous espérons encore la participation de Genida en plus de AnDDI-Rares qui nous a déjà répondu positivement.

### **IV – Point sur demandes d'entrée sur groupe Facebook Parents**

M. Détourné nous informe de la demande d'entrée sur le groupe Facebook d'une famille ayant fait une interruption de grossesse suite à l'annonce du syndrome Koolen De Vries associé à d'autres problématiques génétiques.

Cette page a été définie clairement dès le départ. Elle ne peut accepter que des parents d'enfants Kool Kids et des frères et sœurs impliqués dans l'éducation d'un enfant Kool Kid. Nous avons déjà refusé toutes autres demandes (grands-parents, oncles et tantes...). En effet, cette page doit pouvoir permettre des échanges sur tous les sujets et il a donc été décidé, dès la création de ce groupe Facebook, que les personnes ne vivant pas au quotidien avec un Kool Kid ne peuvent y prendre part. Nous sommes tous d'accord pour dire que cette entrée ne nous semble pas judicieuse, surtout pour la famille concernée. Par contre, nous allons reprendre contact avec elle et répondre à ses questions tant qu'elle en aura.

## V – Retour sur réunions partenaires

M. Détourné et M. Chaix ont rencontré les docteurs Isabelle Marey et Julien Thévenon pour évoquer le PNDS et la méthode de travail utilisée pour sa création.

AnDDI-Rares fait appel à des professionnels de spécialités différentes pour répertorier les symptômes spécifiques au syndrome. Ils sont encore en recherche de spécialistes travaillant auprès de plusieurs Kool Kids et compte-tenu de la rareté du syndrome, il est très difficile de trouver un professionnel ayant plusieurs Kool Kids. Ils sont notamment à la recherche d'orthophonistes et comptent sur les publications de Génida pour avancer au plus vite.

Mme Beaulieu indique que sur la page Facebook professionnels, en octobre, nous avons intégré une orthophoniste qui s'occupe de 2 Kool Kid et que peut-être AnDDI-Rares pourrait aussi intégrer cette page afin d'échanger directement avec les professionnels déjà inscrits. M. Détourné pense qu'ils ne le feront pas mais Mme Beaulieu demande à ce que cela leur soit tout de même proposé.

Mme Lautier se propose de les mettre en contact avec le Docteur Toutain, généticienne sur Tours qui a participé à une publication sur Koolen De Vries.

M. Détourné et M. Chaix ont trouvé cette rencontre très intéressante car elle a aussi permis d'échanger sur ce que nous parents d'enfants Kool Kids aimerions voir figurer au PNDS.

Mme Lautier demande s'ils ont aussi besoin d'échanger avec une psychomotricienne.

A priori, non. M. Détourné indique que c'est sans doute parce que ce sont des soins identiques à plusieurs maladies rares et que le PNDS ne doit faire ressortir que des particularités propres au syndrome Koolen De Vries.

Mme Beaulieu indique qu'il faut alors y trouver les problèmes dermatologiques (grains de beauté notamment) et dentaires (manque de dents) ; Mme Lautier ajoute aussi la particularité capillaire (texture des cheveux).

AnDDI-Rares espérait avoir fini ce PNDS pour relecture fin 2020 début 2021. Par contre, s'il n'y a pas assez d'éléments marquants et propres au syndrome, il ne pourra y avoir de PNDS.

M. Détourné et M. Chaix ont aussi été invités à participer à un atelier par Alliance Maladies Rares. En première partie, Hello Asso a expliqué comment fonctionnait sa plateforme Crowdfunding et en seconde partie, des associations l'ayant utilisée ont pu témoigner de leur expérience. C'est pour prendre la parole dans ce cadre que KDVF a été convié. Il en ressort que notre parcours Crowdfunding a été intéressant et plutôt fructueux par rapport aux autres témoignages même si nous n'avons pas utilisé la méthodologie préconisée par Hello Asso (démarrer par un groupe restreint permettant d'avoir une cagnotte déjà bien avancée avant d'en faire part au plus grand nombre sur les réseaux).

## VI – Parrainage

M. Chaix informe qu'il a pris contact avec Nans Peters, cycliste, pour un parrainage, il est aussi en contact avec le club Chambéry Handball dans ce cadre.

Un nouvel appel sur la page Facebook semble aussi judicieux au vu des nouvelles familles arrivées et, peut-être, de leurs réseaux personnels.

L'ordre du jour étant épuisé et personne ne demandant plus la parole, Monsieur Détourné déclare la séance levée à 22h40.

De tout ce que dessus, il a été dressé le présent procès-verbal qui a été signé par le Président et la Secrétaire.

Le Président

Le 21 décembre 2020,

La Secrétaire

